

University of Groningen

Adjustments to amputation and artificial limb, and quality of life in lower limb amputees

Sinha, Richa

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2013

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Sinha, R. (2013). *Adjustments to amputation and artificial limb, and quality of life in lower limb amputees*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

SAMENVATTING

Amputatie is een belangrijke gebeurtenis in het leven van de meeste individuen, ongeacht de oorzaak van de amputatie. Het beïnvloedt het fysiek en psycho-sociaal functioneren, het lichaamsbeeld en de maatschappelijke participatie. Een amputatie heeft daarmee een effect op de kwaliteit van leven van de betreffende persoon. Dit onderzoek is gericht op de kwaliteit van leven van patiënten van wie de onderste ledematen werden geamputeerd. De onderzoeksdata werden verzameld in India. Hoewel epidemiologische gegevens over de incidentie van amputatie in India niet beschikbaar zijn, wordt aangenomen dat de incidentie van onderbeensamputaties één van de hoogste in de wereld is en dat trauma de belangrijkste reden voor amputatie van de onderste ledematen is. In vergelijking met westerse landen zijn personen met een amputatie van de onderste ledematen in India relatief jong. Er zijn slechts weinig gegevens voorhanden over de prevalentie van (onderbeens-) amputaties, en studies met kwaliteit van leven van patiënten van wie de onderste ledematen werden geamputeerd als onderwerp ontbreken in India.

Dit onderzoek is een verkennend onderzoek. Het is erop gericht inzichten over de gezondheid en het welzijn van mensen met een amputatie te verstrekken, zowel op fysiek als op mentaal niveau in lijn met de WHO definitie 'gezondheid' als een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn. Het dragen van een prothese is een belangrijk aspect van het leven van een geamputeerde, en daarom is het belangrijk in te gaan op de psychosociale aanpassing van de amputatie en op het gebruik van en de tevredenheid met de prothese.

De doelstellingen van dit onderzoek waren om zowel de kwaliteit van leven te beschrijven bij patiënten van wie de onderste ledematen werden geamputeerd, alsook de aanpassing aan de amputatie en het functioneren en de tevredenheid met de prothese, en de verschillende factoren te analyseren waarmee deze processen bij patiënten met onderbeensamputaties samenhangen met inbegrip van de rol van de aanpassing aan de amputatie en het functioneren en de tevredenheid met de prothese op de kwaliteit van leven.

In **Hoofdstuk 2** worden de resultaten van een systematisch literatuuronderzoek (SLO) over de kwaliteit van leven bij patiënten met onderbeensamputaties gepresenteerd. Door het toepassen van een standaard methodiek bij het uitvoeren van de SLO werden 26 publicaties geïdentificeerd. Om de kwaliteit van deze 26 relevante publicaties te evalueren werden de representativiteit, betrouwbaarheid en validiteit van de onderzoeken beoordeeld. Er werden hiaten gevonden in het merendeel van de publicaties met betrekking tot kenmerken van de methodologie en de onderzoekspopulatie. Prospectieve longitudinale studies moeten worden overwogen om de gebeurtenissen na amputatie en de verandering in de kwaliteit van leven in de tijd systematisch te bestuderen. Om dit mogelijk te maken

zijn specifieke, voor geamputeerden gestandaardiseerde en gevalideerde kwaliteit van leven instrumenten nodig om de veelheid van facetten die de kwaliteit van leven bij geamputeerden beïnvloeden vast te leggen. Dat zou eveneens een directe vergelijking tussen de publicaties vergemakkelijken.

Het meten van de kwaliteit van leven om de uitkomsten van gezondheid mee te bepalen is wereldwijd een relatief nieuwe onderzoeksbenadering. Daarom is dit soort onderzoek in India en andere ontwikkelingslanden beperkt. Dat betekent dat instrumenten om kwaliteit van leven mee te beoordelen die vaak in internationaal onderzoek worden gebruikt eerst moeten worden getest op hun betrouwbaarheid en validiteit in de Indiase context. In **Hoofdstuk 3** wordt verslag gedaan van de psychometrische analyses van de belangrijkste uitkomstmaat van dit onderzoek, namelijk kwaliteit van leven. De SF-36 (MOS Short-Form Health Survey) werd gebruikt voor de beoordeling van kwaliteit van leven. Culturele aanpassingen werden aangebracht om het instrument optimaal aan de Indiase context aan te passen, zoals ook gebeurt in ander internationaal validatie onderzoek. Het instrument werd door de Indiase algemene bevolking ingevuld en de validiteit en betrouwbaarheid ervan werden bestudeerd met behulp van item- en schaalniveau consistentie methoden. De voorgeschreven interne consistentie criteria werden gehaald bij item- en schaalniveaus. De SF-36 schalen lieten discriminant validiteit zien bij verschillende sociaal-economische groepen. Twee samenvattende subschalen, namelijk een fysieke component (PCS) en een mentale component (MCS) werden geïdentificeerd in lijn met de uitkomsten van internationaal validatie onderzoek. Daarom kan de SF-36 worden gebruikt bij de Indiase bevolking om de kwaliteit van leven te meten en kan ook gebruikt worden bij verschillende ziekte populaties. Bij een onderzoek met een grotere steekproef en herhaalde metingen op verschillende tijdstippen wordt het instrument verondersteld de verschillen in kwaliteit van leven te meten.

In **Hoofdstuk 4** worden de factoren onderzocht die bijdragen aan de aanpassing aan de amputatie en de prothese. De onderzoekspopulatie (n=368) betrof prothese gebruikers binnen een grotere steekproef van geamputeerden (zie **Hoofdstukken 5 en 6**). De Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scale (TAPES) werden afgenomen, voorts werd met behulp van face-to-face interviews relevante achtergrondvariabelen (sociaal-demografische en medische) verzameld, evenals relevante amputatievariabelen (tijd sinds amputatie, reden van amputatie, amputatie niveau, fantoompijn, resterende stomp pijn, stomphuidaandoening), alsmede informatie over prothese gebruik en hulpmiddel gebruik. De TAPES is een multidimensionale vragenlijst die aanpassing aan amputatie en prothese meet en speciaal ontwikkeld is voor geamputeerden. De TAPES subschalen (geordend langs psycho-sociale aanpassing, activiteit beperking, en tevredenheid met de prothese)

toonden algehele interne consistentie. Regressieanalyses werden uitgevoerd met TAPES subschalen als uitkomstvariabelen. Jonger zijn, het hebben van werk, dagelijks gebruik van de prothese en niet-gebruik van ondersteunende hulpmiddelen waren de belangrijkste factoren die samenhangen met een positieve aanpassing aan de amputatie en de prothese (TAPES subschalen) gevolgd door mannelijk geslacht, de afwezigheid van comorbiditeit en een lager amputatie niveau. Werkgelegenheid leverde de grootste bijdrage aan de aanpassing aan de amputatie en de prothese, gevolgd door het dagelijks gebruik van de prothese hoewel dat in veel mindere mate een rol speelde. De andere achtergrondvariabelen, de variabelen met betrekking tot de amputatie, de prothese en het hulpmiddel gebruik bleken de aanpassing aan de amputatie en de prothese niet te beïnvloeden bij geamputeerden.

In **Hoofdstuk 5** wordt verslag gedaan van de samenhang tussen achtergrondvariabelen (socio-demografische, medische), alsmede variabelen gerelateerd aan amputatie, prothesen en hulpmiddelgebruik en de kwaliteit van leven. In **Hoofdstuk 6** introduceerden we naast deze variabelen informatie over de aanpassing aan de amputatie en de prothese (TAPES subschalen). De analyse van de samenhang tussen socio-demografische, medische en amputatie gerelateerde factoren en kwaliteit van leven was gebaseerd op een cross-sectioneel onderzoek onder patiënten met onderbeensamputaties (n=605) van 18 jaar en ouder. De steekproeven werden getrokken uit de patiënten van een centrum waar kunstledematen aangepast werd, van een revalidatiecentrum, en van vier kampen waar kunstledematen aangepast werden. Face-to-face interviews werden afgenomen met behulp van gestructureerde vragenlijsten, die ingingen op socio-demografische gegevens (geslacht, leeftijd, opleiding, werkgelegenheidsstatus, burgerlijke staat) van de patiënt, op medische (comorbiditeit) gegevens, op amputatie gerelateerde informatie (oorzaak van amputatie, type amputatie, gebruik van hulpmiddelen/prothesen, stompproblemen, fantoompijn) en op de kwaliteit van leven (SF-36). Verschillende amputatie gerelateerde factoren werden onderzocht onder geamputeerden met verschillende niveaus van beenamputatie. Kwaliteit van leven werd gemeten met behulp van de PCS en MCS (fysieke en mentale dimensies van kwaliteit van leven) scores. Multivariate regressieanalyses werden uitgevoerd om de samenhang van mogelijke variabelen met kwaliteit van leven te onderzoeken. Ook werden de scores van kwaliteit van leven (PCS en MCS) van geamputeerden vergeleken met de scores van een steekproef van de algemene bevolking. De PCS en MCS scores bleken significant lager voor geamputeerden in vergelijking met die van de algemene populatie. De werkgelegenheidsstatus, het gebruik van een hulpmiddel, het gebruik van de prothese, het ontbreken van comorbiditeit, van fantoompijn en van pijn aan de resterende stomp hingen samen met zowel betere PCS als MCS scores. Een jongere leeftijd en

een langere tijd na de amputatie hingen samen met betere PCS scores. Deze variabelen verklaren 47,8% van de variantie van de PCS scores en 29,7% van de MCS scores.

De samenhang van de aanpassing aan de amputatie en de prothese met kwaliteit van leven (PCS en MCS) werd onderzocht bij 368 mensen met een amputatie die een prothese gebruikten (**Hoofdstuk 6**). Hiërarchische regressieanalyses werden uitgevoerd terwijl gecontroleerd werd voor socio-demografische, medische, en amputatie gerelateerde factoren tijdens de analyses. De socio-demografische factoren (werk hebben en jong zijn), gezondheidsgerelateerde factor (afwezigheid van comorbiditeit), amputatie gerelateerde factor (afwezigheid van stomppijn), en de TAPES subschalen (minder functionele beperkingen, meer aangepast zijn aan de beperking, een grotere sociale aanpassing en minder beperking van de atletische activiteit) waren gerelateerd aan een betere PCS score. De gezondheidsgerelateerde factor (afwezigheid van co-morbiditeit) en amputatie gerelateerde factoren (gebrek aan fantoompijn en het niet-gebruiken van hulpmiddelen), en de TAPES subschalen (meer aangepast zijn aan de beperking, een grotere sociale aanpassing en minder functioneel beperkingen) hingen samen met hogere scores op de MCS. Comorbiditeit had een modifierend effect op zowel PCS- als op MCS-scores. Bovendien hadden oudere/jongere leeftijd, het hebben van werk en de aan/afwezigheid van stomppijn een modifierende invloed op de PCS-score, terwijl hulpmiddel gebruik en de aan/afwezigheid van fantoompijn een modifierende invloed hadden op de MCS-score. De onafhankelijke variabelen verklaren 65,7% en 47% van de variantie van respectievelijk de PCS- en MCS-scores waarbij de mate van aanpassing aan de amputatie en de prothese een belangrijke rol speelde op kwaliteit van leven.

In de algemene discussie (**Hoofdstuk 7**) worden de belangrijkste bevindingen van het onderzoek bediscussieerd en aanbevelingen gedaan. Dit onderzoek geeft inzicht in de aanpassing aan de amputatie en de prothese bij patiënten met onderbeensamputaties, en de invloed van verschillende socio-demografische, medische en amputatie-gerelateerde factoren, en de aanpassing aan amputatie en de prothese op de kwaliteit van leven van mensen met onderbeensamputaties. Om dit onderzoek mogelijk te maken, gebruikten we twee instrumenten die van belang zijn in het revalidatie onderzoek, dat wil zeggen de beoordeling van kwaliteit van leven (met behulp van de SF-36), en de aanpassing aan de amputatie en de prothese (met behulp van de TAPES). De gebruikte onderzoekspopulatie van patiënten met onderbeensamputaties verschilt in vergelijking met de meeste internationale studies, die voornamelijk afkomstig zijn uit 'Westerse landen'. De personen uit onze steekproef zijn jonger en de belangrijkste oorzaak van de amputatie is een trauma. Ondanks de relatief jonge leeftijd van de onderzochte populatie is meer dan de helft van de mensen met een amputatie werkloos. Fantoompijn, problemen met de

stomphuid en stomppijn komen minder vaak voor in vergelijking met 'Westerse studies'. Deze bevinding vraagt om verder onderzoek om inzicht te krijgen om deze verschillen te verklaren. Dergelijke verschillen kunnen optreden als gevolg van verschillen in activiteit tussen populaties met onderbeensamputaties.

Werkgelegenheid is de belangrijkste factor, niet alleen met betrekking tot de kwaliteit van leven maar ook in verband met de psychosociale aanpassing en de beperking van activiteiten. Mensen die werk hebben, hebben de neiging om meer fysiek actief te zijn en beter psychosociaal aangepast te zijn. Op het werk komen en het uitvoeren van een taak vereisen van mensen met een amputatie een aantal (extra) fysieke activiteiten in vergelijking met een niet-werkende persoon. De vraag is wat heeft invloed op wat. Longitudinaal onderzoek is nodig om de relatie tussen werkgelegenheid, aanpassing aan de amputatie en de prothese en kwaliteit van leven te ontrafelen.

Een longitudinaal onderzoek waarbij de steekproef gerekruteerd is uit een meer directe bron, zoals het ziekenhuis(zen) zou nodig zijn. Zulk onderzoek moet systematisch informatie verschaffen over kwaliteit van leven na amputatie, over aanpassing aan de amputatie en de prothese, en over veranderingen in kwaliteit van leven in de tijd. Een steekproef die op een dergelijke manier is samengesteld zal dan ook informatie moeten verstrekken over de oorzaak(en) van afstoting en het niet-gebruik van de prothese.

